CÁMARA DE REPRESENTANTES
XLVIIa. Legislatura

DIVISIÓN PROCESADORA DE DOCUMENTOS

Nº 1806 de 2013

S/C

Comisión de Salud Pública
y Asistencia Social

FEDERACIÓN AUTISMO URUGUAY

Versión taquigráfica de la reunión realizada
el día 4 de setiembre de 2013

(Sin corregir)

Preside: Señora Representante Berta Sanseverino.

Miembros: Señores Representantes Antonio Chiesa Bruno, Ivonne Passada, Daniel Radío y Edgardo Rostán.

Invitados: Señores Andrés Pérez, Patricia Antuña, Mariela Gavranic, Solange Lacuesta, Rafael Ligüera y Miryam Cotogno.

═══════II═══════

SEÑORA PRESIDENTA (Sanseverino).- Habiendo número, está abierta la reunión.

La Comisión de Salud Pública y Asistencia Social tiene el gusto de recibir a una delegación de la Federación Autismo Uruguay, integrada por las señoras Patricia Antuña, Mariela Gauranic, Solange Lacuesta y Miryam Cotogno, y los señores Andrés Pérez, Rafael Ligüera y Javier Faccio.

Lamentamos mucho que nuestro colega, el señor Diputado Vidalín, no pueda quedarse con nosotros, por problemas de salud; lo habíamos convocado por cuanto es autor del proyecto que está a consideración de esta Comisión.

SEÑORA ANTUÑA.- Preparamos un pequeño informe, no sobre las características del autismo, porque creemos que ya las conocen o que podrán acceder a ellas con facilidad, sino sobre las características de las personas con autismo que viven en el Uruguay. En ese sentido, queremos aclarar algunos datos sobre el autismo, que no se manejan tanto.

El Trastorno de Espectro Autista es una condición que afecta a aproximadamente una persona de cada cien. Quiere decir que, en Uruguay, estamos hablando de que hay aproximadamente veinticinco mil o treinta y mil niños, jóvenes y adultos que padecen este trastorno neurobiológico. Si tenemos en cuenta que esto también afecta a sus familias, quiere decir que aproximadamente cien mil personas tienen una vida radicalmente diferente a la de las personas que no padecen esta condición.

Ese es un colectivo con características sumamente particulares. No se trata de una condición rara -ya vemos que no es así; es bastante prevalente-, pero sí es muy específica. Las personas con autismo no presentan las mismas características que las personas con otras discapacidades; no es tan visible como otras discapacidades. No hay ningún rasgo fisonómico particular que indique al resto de la sociedad que se está frente a una persona con autismo; no hay una silla de ruedas ni un bastón. No hay nada que indique, a simple vista, que la persona que uno tiene al lado tiene autismo. Eso es muy importante a la hora de cómo vive esa gente su vida, así como su familia.

Por esa situación tan particular y por esas características tan específicas, este colectivo está desamparado en casi todas las áreas que forman parte de la vida diaria: la educación, la salud, la interacción social, el acceso al mundo laboral; lo están también en su autonomía.

La palabra "espectro" no quiere decir que haya personas con más autismo que otras, sino que las personas autistas no tienen todas las mismas características. Todas están dentro del espectro: todas ven afectadas su capacidad de interactuar socialmente, su desarrollo del lenguaje y la comunicación -hay gente que jamás desarrolla el lenguaje verbal-, y todas presentan conductas rígidas y estereotipadas, con dificultad para adaptarse al cambio. Vivimos en un mundo en el que la dificultad para adaptarse al cambio es una discapacidad muy severa. El mundo cambia todo el tiempo y, por su condición, a estas personas les cuesta mucho asimilarlo. Además, estamos en un mundo que tiene una sobredosis de estímulos verbales y lingüísticos. Si en este momento mi hijo con autismo estuviera aquí, sentado, escuchando esta charla, le resultaría insoportable; no podría escuchar a una persona hablando sin parar. No tiene manera de entender exactamente qué está pasando aquí. Eso es bastante común. La explicación a una persona con autismo de lo que está pasando no sirve sin un apoyo visual, sin una preparación previa o anticipación de lo que puede pasar.

En promedio, independientemente de las características específicas de cada persona, las veinticinco mil o treinta mil personas con autismo requieren y asisten a

tratamientos psiquiátricos, neuropediátricos, fonoaudiológicos, psicomotrices, a terapias psicológicas cognitivas o conductuales o necesitan trabajar con maestras especializadas o con psicopedagogos, durante años y, la mayoría, durante toda su vida. Con esto no quiero decir que requieren y asisten a un especialista o a otro, sino a todos.

Una pequeña minoría puede asistir a los centros educativos; el diagnóstico de autismo no implica que la persona no pueda integrarse al sistema educativo, por cuanto el desempeño académico no tiene nada que ver con el diagnóstico. Así como hay un porcentaje de personas que no padecen TEA, pero tienen un retraso mental o una patología severa que no les permite asistir a clases, también hay personas con autismo a las que no se les permite concurrir. El autismo no implica una dificultad académica, necesariamente. Por lo tanto, cuando digo que están excluidos de la educación, no quiere decir que ello suceda porque tengan autismo, sino que sucede, porque sucede; sin embargo, es algo que se puede cambiar, a diferencia del autismo. Las pocas personas con autismo que asisten a un centro educativo van con un acompañante pedagógico, una persona que hace de traductor, de intérprete, de maestro particular, que prepara las actividades y anticipa las rutinas. Para ese niño o joven resulta imprescindible tener a su acompañante; funciona como una muleta: no podría desplazarse ni interactuar sin ese acompañante. Muy pocas personas con autismo pueden acceder a una actividad deportiva, recreativa o de entretenimiento. En general, también hay que trasladarlas y hacer algún ajuste especial, o contar con un acompañante. Obviamente, es una odisea hacer todo esto a través del transporte público o de camionetas, que generalmente no los aceptan porque sus conductas disruptivas hacen que no puedan estar solos, con otros veinte niños, en una camioneta. En realidad, este es el mejor escenario posible.

En algunos casos, la persona no logra desenvolverse y desarrollar una autonomía en cuanto a sus cuidados básicos -me refiero a la higiene, a vestirse, a alimentarse y a desarrollar actividades sociales- y depende completamente de sus familiares, tutores o acompañantes. Esto es especialmente problemático, porque los adultos, que somos conscientes de nuestra finitud y de nuestra mortalidad, tratamos de brindar a nuestros niños las herramientas necesarias para que cuando no estemos o no podamos hacernos cargo de esas tareas, ellos puedan sobrevivir autónomamente. Vivimos esta desesperación porque sabemos que no podemos darles esas herramientas, que no alcanzan; estas condiciones particulares hacen muy difícil que podamos hacer que nuestros hijos puedan valerse por sí mismos.

Por otra parte, además de ser un problema urgente hoy, aumentará en el futuro. No dejará de haber niños con autismo ni disminuirán. Lo que hemos podido comprobar, históricamente, es que los casos han aumentado. Hace pocos años, hablábamos de un caso entre trescientos; ahora, estamos en un caso entre cien. No hay indicador alguno que determine que habrá menos. Dijimos que hoy son treinta mil las personas con autismo, más sus familias; probablemente, en otro momento hablemos de más uruguayos totalmente dependientes. Con todo, es relativamente fácil llevar a un niño pequeño al jardín, con acompañante, pero no resulta fácil mover a un adulto, vestirlo, bañarlo.

Obviamente, una persona con el Trastorno del Espectro Autista implica grandes dificultades y gastos para la familia. Además, por la condición particular de los niños, las familias se ven obligadas a que, por lo menos, uno de sus integrantes -en general, la mamá-, no pueda desarrollar ninguna actividad laboral y deba pasar llevando a la persona con autismo al psicomotricista, los lunes; al psicopedagogo, los martes; al psiquiatra, los miércoles, etcétera. Por otra parte, hay una alta tasa de divorcios luego del diagnóstico; quiere decir que hay bastantes hogares monoparentales en los que la mujer, de golpe, se convierte en una madre sola de una persona con discapacidad. En general,

se debe hacer muchos malabares para poder desarrollar una actividad laboral normal, por los horarios que implica toda esta situación.

Para dar una idea de los gastos de los que estamos hablando, señalaré lo siguiente. Los beneficios que reciben las personas con autismo son, básicamente, dos: las ayudas especiales y la pensión por discapacidad del Banco de Previsión Social. Las ayudas especiales rondan los $ 3.000 y la pensión por discapacidad, los $ 6.000. Nos preocupa muchísimo la pensión por discapacidad, porque no se otorga a la mayoría de las personas con TEA, en el erróneo entendido de que existe mayor o menor grado de autismo. Si la persona desarrolla el lenguaje, por ejemplo, se la considera como una discapacidad común y no severa. Esto implica que si en el hogar existe un ingreso total superior a $ 8.000, esa persona no tiene derecho a recibir la pensión por discapacidad. Voy a aclarar que un acompañante sale $ 8.000 por mes; una camioneta, $ 3.000, por mes, y un tratamiento de terapia psicológica cognitivo conductual ronda entre los $ 11.000 y los $ 12.000. En el caso del Síndrome de Down, se reconoce que es una condición absoluta, pero eso no sucede con el autismo, que también lo es, en tanto todas las personas que lo padecen, independientemente de su grado de funcionalidad, presentan estas dificultades. Por lo tanto, alcanzaría con el diagnóstico para saber que la persona va a requerir este apoyo, la mayoría, por el resto de su vida.

Queríamos resaltar estas carencias fundamentales que se dan.

En el sistema educativo existe una exclusión casi absoluta. Existen instituciones privadas que masivamente rechazan a las personas con TEA, argumentando su falta de personal, de equipamiento o de infraestructura. Las instituciones públicas, que no pueden rechazarlos, porque estamos amparados por la Ley de Educación, restringen su acceso. Por lo tanto, tenemos a un alto porcentaje de niños que asiste una hora por día a la escuela o una vez por semana; en otros casos, se exige que la familia ponga un acompañante para que el niño asista a la escuela, por supuesto, a cargo de la familia. Los docentes no están capacitados para atender a las personas con autismo ni con cualquier otra discapacidad. Concretamente, en lo concerniente al autismo, no están capacitados ni conocen las herramientas o los ajustes que se pueden realizar; la mayoría de estos ajustes no son complicados. En realidad, a veces, alcanza simplemente con organizar una rutina y que los niños sepan en qué orden van a suceder las cosas -con ello, prevenimos crisis, rabietas y dificultades de ese tipo- o con anticipar los cambios de planes.

En el Uruguay, existen solo dos escuelas específicas para el autismo. En Montevideo, está la Escuela N° 231, que está superpoblada y tiene a más de treinta niños en lista de espera, con carencia de personal y de infraestructura; en Salto hay otra escuela específica para personas con autismo. No hay otras.

Esta exclusión del ámbito educativo implica, claramente, una posterior exclusión del ámbito laboral. Las personas no han tenido capacitación, por lo que no tienen la posibilidad de desarrollar trabajos tutelados -no existen- o algo similar. Por lo tanto, son personas que no pueden trabajar en su vida adulta.

Por supuesto, si estamos hablando de necesidades básicas -la educación y el trabajo-, debemos mencionar la salud. Las coberturas son parciales, salvo para los pacientes de ASSE, porque no incluyen la medicación ni algunos de los tratamientos que requieren mucho tiempo; algunos llevan quince años. Por otra parte, en las instancias en las que las personas con autismo necesitan ir a un centro de salud para tratar algo que no tenga que ver específicamente con el tratamiento del TEA, se advierte una falta de conocimiento y de capacitación importante por parte del personal de la salud para entender las características de este colectivo. Suturar a un niño con TEA es mucho más

complicado que hacerlo con cualquier paciente; es algo muy difícil de explicar a todo el personal, en cada una de las etapas del trámite que uno tiene que hacer. Si hay carencias en estos aspectos básicos, ni qué hablar de las actividades sociales, artísticas o deportivas que, para nosotros, son un lujo o una utopía; hay muy pocas personas que pueden asistir a clubes o espectáculos. El anteproyecto a estudio de la Comisión desde junio de 2012 trata estos puntos en particular. Queremos aportar lo que esté a nuestro alcance y tenemos algunos datos que aprendimos de la peor manera posible -viviéndolos-, tendientes a realizar cualquier gestión para que la aprobación, reglamentación y entrada en vigencia de esta iniciativa se haga de forma urgente, preferentemente en esta Legislatura. Esto no es algo que vaya a ir más lento o que vaya a pasar menos.

Nos gustaría que las personas con autismo y sus familias tuviésemos que enfrentarnos a lo que nos tocó, que es tener una persona -en nuestro caso, hijos- con autismo, y no a todo lo demás. No es que sea justo o injusto lo que pasó: tuvimos ese diagnóstico. El autismo no tiene causas conocidas ni seguras; no se sabe de dónde viene y no se contagia, aunque a veces nos dicen: "Tengo miedo de que tu hijo se junte con el mío porque no quiero que se contagie". Eso es parte de otras problemáticas que vivimos, que tienen que ver con la difusión de información y la sensibilización. Este no es el caso de los señores Diputados porque ustedes son sensibles ante esta situación; no hay que explicarla.

Nosotros podemos tratar de seguir luchando para lidiar con lo que nos tocó, que es el autismo, pero no podemos hacernos cargo de que no puedan ir a la escuela, de que no se los pueda llevar al médico, de que no podamos transportarlos, de que se tiren al piso en el ómnibus y que nadie entienda lo que nos pasa. Por eso queremos contribuir para que esto sea una realidad lo antes posible. No van a encontrar gente más comprometida que nosotros.

SEÑOR PÉREZ.- Participo en la Comisión Nacional Honoraria en representación de la Federación de Autismo.

A pesar de tener una ley de discapacidad, hay aspectos que están vinculados y hay una cantidad de problemáticas de otras discapacidades que no nos llegan a nosotros. Tenemos múltiples marginaciones por nuestros hijos y a veces se nos ponen excusas que no son de recibo, como las escaleras, los pisos altos, los salones chicos, etcétera. Por ejemplo, en los clubes nos dicen que tienen que ser acompañados por un profesor personal por las dudas de que tenga algún problema en el gimnasio. Entonces, cada actividad que nosotros queremos hacer tiene una barrera. Este proyecto cubre -el médico sanitario, recibir asistencia, tratamientos y abordaje, tratamientos médicos y farmacológicos- una cantidad de cosas dentro de su actividad general.

Algo importante y que marca la vida de todas las personas refiere a la posibilidad de que el niño se escolarice, que pueda estudiar y aprender, algo que determinará que en el futuro sea menos dependiente. Lamentablemente, en Uruguay sentimos que nuestros hijos son discriminados. Cuando vamos a averiguar colegio para nuestros hijos y manifestamos que uno tiene esta problemática, empiezan a surgir una serie de inconvenientes: que asista a clase una o dos horas por día; a veces los hacen concurrir durante los recreos, que son las horas más anárquicas para ellos y como para que no vayan más. Ninguna familia puede soportar trabajar medio día e ir una hora a la escuela para luego llevárselo a la casa.

En cuanto a la escolarización, nos piden cuotas de integración o de maestros por parte de la escuela. Presento el recibo de un niño por $16.000 más la cuota escolar por cuatro horas de clase. Entonces, si no es prohibitivo por un aspecto, lo es por el otro.

Sale más caro mandar a un niño a un jardín de tres años que hacer un master en Estados Unidos. En el mundo, el 70% u 80% de los niños van al sistema escolar común. Lamentablemente, no podemos ejercer el derecho que todas las leyes nos confieren.

El problema del BPS es grave. Se recibe una ayuda especial pero, por ejemplo, si va al fonoaudiólogo y sobre dinero, no se puede usar para una camioneta de transporte. A veces las camionetas no pueden circular libremente porque saldrían de su zona entrando en el circuito de otra, y entonces se pierde la posibilidad de asistir a la escuela. Entonces, todo se hace muy complejo.

El proyecto plantea escolarización y establecimientos comunes con los apoyos necesarios, previstos gratuitamente, con establecimientos especiales cuando el grado de discapacidad indique que no puede cursar una escuela común. Pero en el mundo más del 80% de los niños puede ir a una escuela común, con adaptaciones mínimas: el niño entra, trabaja, va al recreo, toma la merienda y se va para su casa. Luego, en la casa, sucede lo que dice la señora Antuña: un integrante de la familia se tiene que quedar o hay que seguir pagando para que alguien pueda cuidar al niño; todo es muy oneroso. Y no hablo de una o dos horas porque trabajo de dos horas no hay. Se trata de un sacrificio económico para la familia y para el resto de los hijos que no tienen problemas porque les vamos prohibiendo cosas para dárselas al hermano. Todo lo que tratamos de obtener y de lograr hoy es con vistas a que los hermanos no se vean recargados a futuro. El niño que hoy no puede ir a la escuela, obviamente, no podrá ir al liceo ni a la UTU; será una carga mayor para la familia y para el Estado, que es lo que no queremos.

Las situaciones en los establecimientos deportivos son más difíciles que en el marco de las instalaciones escolares o en los espectáculos. Es difícil que los dejen pasar sin hacer la cola por más que uno explique; tampoco vamos a ponerle un código de barras para decir que tenemos derecho a pasar un poco antes para que no haga un berrinche. Si hace un berrinche, como fisonómicamente no tiene nada que lo distinga, los padres lo malcriamos o el niño no tiene límites.

En cuanto a la ayuda social, nosotros planteamos que no queremos recibir dinero sino que se hagan los ajustes como para que los niños puedan ir a la escuela pública, privada o especial. Hemos formado algunas asociaciones de padres para conveniar con el Inau o el BPS con el fin de conseguir un subsidio para pagar alguna maestra o psicopedagoga para que instruya a nuestros hijos porque no pueden ir a las escuelas.

Nosotros vemos que todos los derechos que ellos tienen en los papeles en esta ley están compactados. Se habla de los manuales de buenas prácticas; ahora, en el mundo, hay uno para el autismo. Lamentablemente, la discapacidad se asocia con la existencia de una rampa o de una silla de ruedas; si la pantalla tiene lenguaje de señas, todo es accesible. Pero ellos no lo entienden.

Apelamos a su sensibilidad y a que traten de considerar este proyecto durante la presente Administración.

Nos gustaría ser recibidos por ustedes para poder extendernos en alguna cosa que sea de su interés o para dejarles documentación. Queremos demostrar que no es tan inaccesible lo que nosotros manejamos. No hablamos de millones y millones de dólares sino de cosas razonables y que reciben otros.

SEÑORA PRESIDENTA.- Sería interesante conocer si tienen alguna propuesta con respecto a este proyecto de ley. ¿Lo consideran satisfactorio?

SEÑOR LIGÜERA.- Creo que el proyecto constituye un muy buen comienzo porque contempla las necesidades de nuestros hijos con trastornos del espectro autista. Hoy nos

hacemos cargo de todo los papás pero, tener un marco legal que nos apoye y sobre todo a ellos, en sus derechos, es un gran comienzo. Considero que el proyecto abarca todas las áreas importantes en su desarrollo de acá al futuro.

Además de papá, soy médico, y sabemos que los niños con autismo tienen una expectativa de vida igual a la de los demás; no tienen síndromes ni patologías que impliquen una vida más corta. Entonces, siempre está latente el problema de qué va a pasar con ellos cuando nosotros no estemos para cubrir sus necesidades básicas.

Quiero plantear la situación del interior. Nosotros somos de Durazno y, como siempre, estar lejos de la capital complejiza más las cosas. Por reuniones con padres de otras localidades, sabemos que la situación es muy similar. Por ejemplo, no tenemos escuelas o gente preparada para atender a nuestros hijos. Por lo menos, acá hay una escuela.

En cuanto a las terapias, en Durazno hay tres lugares para llevar a los niños con discapacidad; se recibe a niños con diversas discapacidades, pero no hay gente formada para tratar el autismo. Lo digo con propiedad porque, después del diagnóstico, me formé para tratar este trastorno. En Durazno solo hay dos personas formadas: la mamá de mi hija y yo.

Sabemos que en el proyecto de ley se establece que el Ministerio deberá chequear que la persona que trate a nuestro hijo sea competente. Si tenemos una enfermedad, a todos nos gusta que nos vea una persona competente; en esto es más que importante porque estamos hablando del neurodesarrollo de un niño, algo que lo va a condicionar para toda la vida. Sabemos que en el autismo, cuanto antes se haga el diagnóstico y el abordaje, mucho mejor será el desarrollo del niño, con la posibilidad de tener una vida lo más normal posible. Hasta dónde va a llegar lo determinará la severidad de su trastorno, pero no darle las herramientas necesarias en las edades clave de la vida, que son la infancia temprana y la niñez, no podemos permitirlo. Eso no es recomendable para ningún niño, tenga autismo o no. Esta es la realidad del interior, que es más compleja que la de Montevideo.

Agradecemos que traten esta temática que tanto nos preocupa y que tanto ha crecido.

SEÑOR CHIESA.- Hemos tomado de manera directa una cantidad de información. Pienso que aún no está bien reconocido el problema en nuestra sociedad. En lo personal, no tenía idea del número que ustedes manejan. Hablaron de un colectivo de entre 25.000 y 30.000 niños y adultos en nuestro país; es una cifra importante.

Se trata de un grupo que está desamparado. También me da la sensación de que el abordaje es complejo, porque debe ser diferente para cada niño.

Sin duda, el tema económico no es el más importante, pero ayuda mucho en estos casos. Mientras los escuchaba saqué cuentas, y calculé que precisan más de $20.000 para tratar a un niño autista. Lo más preocupante de todo son las restricciones. Por supuesto que tenemos que poner el acento en el diagnóstico y en la detección precoz de estos casos, pero las restricciones en la educación pública son muy importantes. También hablaron de la restricción en el ámbito laboral y en la salud. Dijeron que tenían una cobertura parcial, que ni siquiera incluía los medicamentos. Todo esto hace que estemos frente a un problema importantísimo. A veces los compañeros de esta Comisión somos renuentes a legislar por patologías, pero creo que el Estado debe dar amparo a este colectivo.

De mi parte pondré todo lo necesario para aprobar este proyecto lo antes posible, y dar una mano realista, que no quede simplemente en una ley, que como tantas otras terminan en la fría letra de un papel, sin cumplirse, y sin dar solución a la gente a la que va dirigida.

Les agradezco toda la información. Yo estoy a las órdenes; estoy seguro de que con los compañeros vamos a tratar el tema a la brevedad.

SEÑORA PASSADA.- Rescato la sensibilidad que tienen, más allá de lo que representan como asociación, porque el problema lo viven a diario.

Creo que antes de legislar sobre el contenido del proyecto, la Comisión tendría que analizar algunos aspectos con el Ministerio de Salud Pública. Sin embargo, antes que nada -quizás sea por una deformación personal-, debería hacerse una comunicación con el sistema educativo.

Me parece que en lo que respecta a la salud, el proyecto de ley, ante la definición del problema, busca la difusión de información y el diagnóstico de la enfermedad lo antes posible. En ese sentido, el sistema de salud hoy está abocado a detectar las enfermedades apenas nace un niño o una niña, lo que nos proyecta hacia el futuro. Eso lo analizaremos con las autoridades de la salud que convocaremos con motivo de la consideración del proyecto.

Yo separaría este proyecto en tres grandes temas: salud, educación e inversión, porque nos va a significar un gasto. A mí me gusta ser clara: estamos en un período complejo; esta es la última Rendición de Cuentas, y no podemos tener iniciativas que impliquen gastos, pero sí de otro tipo, que quizás no generan un gasto sino una responsabilidad. Estoy hablando del plano de la educación. Hoy contamos con la Escuela Nº 31, que es la que está capacitada para hacer el abordaje y brindar educación a las personas con este tipo de enfermedad. Como bien dicen ustedes, las clases están superpobladas, lo cual distorsiona el tratamiento que deben recibir estos niños. Creo que de eso se podría hablar con las autoridades de la enseñanza. Evidentemente, esta situación se complica a nivel del interior del país.

Insisto: yo creo que hay aspectos en los que se puede avanzar en el plano educativo. Me parece que hay sensibilidad para buscar algunas salidas desde esa óptica. No tiene por qué ser en la educación formal. Hoy tenemos planes de educación que no son formales, y que pueden ser atendidos dentro del sistema público. El sistema privado podrá seguir las normas de acuerdo con la ley de educación; es parte de la educación privada colocar esos costos. Podríamos buscar alguna salida en la educación no formal para atender a esta población, que representa un porcentaje del total muy alto. El hecho de no contar con una relación educativa o laboral complejiza la situación en lo que tiene que ver con la evaluación y con las diferencias en el abordaje final del dictamen de la enfermedad, ya que puede desarrollar otro tipo que no sea precisamente autismo. Podría tratarse de una enfermedad similar, que requiera un abordaje distinto. Y eso también vamos a tener que visualizarlo en el plano de la educación.

Creo que se podría generar una comisión de trabajo integrada que pudiera colaborar en ese sentido. Después veremos el tema del financiamiento.

SEÑOR PÉREZ.- El recibo que les entregué pertenece a una escuela privada, pero la concurrencia de los niños a la escuela pública no dista demasiado de esa situación; la única diferencia es que no se expide recibo.

Por otra parte, se ha dado la situación de que el niño va si el maestro tiene disposición. Nosotros aspiramos a que la educación no dependa de la disposición del

maestro, sino de que el sistema, estructuralmente, sea abarcativo de la diversidad. La cuestión es que si el niño no va con un acompañante, no va a la escuela; a la pública tampoco.

La Escuela Nº 231 tiene aproximadamente sesenta niños y algo más de cuarenta en lista de espera. La mayor parte de los que están en lista de espera son niños de la primera infancia, de tres o cuatro años. En esa escuela no realizan un abordaje desde el punto de vista de la fonoaudiología ni de la psicomotricidad, porque no tienen sala de psicomotrocidad, ni fonoaudiólogo ni psicomotricista. Además, tiene niños que son de extra edad. Quizás un niño de doce años, que intelectualmente está apto para cursar tercer año, no puede ir. Entonces, como no tiene lugar donde ir, la familia no quiere que salga. Ese es parte del problema.

SEÑOR RADÍO.- Me parece que el proyecto es muy bueno. Asumo que a lo mejor tiene un nivel de vaguedad en algunas cosas, como un marco de aproximación, que hasta es aconsejable. Pero me parece muy bueno porque hace un abordaje global, incluyendo cosas que parecen perdidas en el proyecto, pero que son trascendentes.

El numeral 5 del artículo 6º refiere a la promoción. Lo que nos pasa con las discapacidades es que nosotros las asumimos exclusivamente como cuestiones médicas y en realidad alguna vez vamos a entender que no son solamente esto. Las discapacidades se constituyen con relación a un entorno. Quiere decir que en la medida en que el entorno sea amigable, las discapacidades atenúan su trascendencia. En caso contrario, dan un paso peor, que es lo que nos pasa muchas veces, transformándose en esa palabra odiosa que alguna vez erradicaremos del diccionario, que es minusvalía.

En medicina eso pasa mucho, pero en general, cada vez que uno toma la decisión de dedicar un recurso con un determinado fin, toma dos decisiones: que ese recurso se dedique a eso y no a otra cosa. Me parece que a la luz de la magnitud del problema y de las chances que tenemos de incidir, el proyecto es de recibo. Siempre necesitamos sensibilizarnos más, pero con respecto a este proyecto creo que vamos a tener una actitud de consenso.

SEÑOR PÉREZ.- Con respecto a lo que decía la señora Diputada sobre la educación, actualmente está funcionando en el ámbito de la Anep y del Codicen un grupo de trabajo tratando el tema del autismo. Tomando las palabras de la señora Diputada, creo que estamos en un momento oportuno, máxime teniendo en cuenta que en un par de años comenzará nuevamente una Legislatura. Supongo que varios de ustedes estarán presentes. En el momento en que se trate el nuevo presupuesto, posiblemente el apoyo que nosotros vayamos a necesitar -si Dios quiere y ustedes encaminan el tema-, radique en que nuestros niños puedan ingresar al sistema, lo cual hoy es imposible porque no está contemplado y los maestros de apoyo e itinerantes que hay son muy pocos. Nuestros niños requieren un tratamiento bastante individualizado

En esa comisión de trabajo se está pensando en aulas pequeñas -como existen en otras partes del mundo- dentro de las escuelas. Algo estamos haciendo para complementar gestiones que posiblemente realice la señora Diputada; algo está encaminado.

SEÑORA PRESIDENTA.- Me parece que hay algunos temas del relato de Patricia que merecerían una reflexión o alguna gestión, que no necesariamente tienen que ver con el proyecto. Por ejemplo, el tema las pensiones. En ese sentido, me parece que es interesante ver cómo podemos avanzar, cuál es el criterio y quién es el que establece esa decisión, a fin de mejorar la gestión, tanto en el ámbito de la salud como del Banco de Previsión Social y que las ayudas sean más fáciles de gestionar.

Hay otros temas que también son de extraordinaria importancia, pero se resolverán en el corto y medio plazo.

El tema tiene una complejidad extraordinariamente importante, pero me parece que se puede abordar a través de dar comienzo a algunas gestiones. Al margen de que nosotros avancemos en el tratamiento del tema en la Cámara de Diputados, sería bueno contar con vuestro apoyo en algunos temas para resolver y alivianar esta situación. Inclusive, nosotros podemos reunirnos con el Senado para avanzar en el análisis del proyecto, y que no tenga traspié en el pasaje a la Cámara de Senadores.

SEÑORA ANTUÑA.- Precisamente, queremos destacar que el valor de este proyecto es que nuclea casi todas las circunstancias y situaciones que nosotros vivimos. Ello no significa que solo se puedan resolver a través de esta ley. Algunos ajustes y gestiones se pueden hacer de otra manera, pero necesitamos este marco para que sea más fácil. Hoy voy a la escuela pública a la que asiste mi hijo y puedo reclamar que sea incluido porque existe la Ley de Educación. Más allá de que muchas de las cosas que planteamos no necesitan de la ley para resolverse, contar con ella tendría valor

Por supuesto, algunos aspectos del proyecto son muy generales pero eso está bien porque supongo que después, en la medida en que todos vayamos trabajando, se podrán ajustar.

Podemos hacer aportes por las gestiones que hemos realizado con pequeños éxitos; hay inclusiones semi exitosas, hay tratamientos y hay centros que funcionan más o menos. Encontramos aspectos rescatables en muchas gestiones que hacemos. Por ejemplo, en el centro de Durazno no había personal capacitado, pero ahora hay quien se ocupe de esos niños. Esas historias pueden servir como pautas para hacer realidad todas estas cosas que, de lo contrario, terminan siendo expresiones de deseo.

SEÑORA PRESIDENTA.- Les enviaremos la versión taquigráfica y nos mantendremos en contacto.

≠